

**Universidad de Zaragoza**  
**Facultad de Ciencias de la Salud**

***Grado en Terapia Ocupacional***

Curso Académico 2018/ 2019

TRABAJO FIN DE GRADO

Programa de intervención para incrementar la calidad de vida en padres y madres cuyos/as hijos/as tienen parálisis cerebral infantil.

Intervention program to increase quality of life in parents whose children have cerebral palsy.

**Autor/a:** Andrea Pintado Mangado

Director 1. Laura Gonzalo Ciria

## Índice

|                                 |    |
|---------------------------------|----|
| Resumen.....                    | 3  |
| Abstract .....                  | 3  |
| Introducción .....              | 5  |
| Objetivos .....                 | 9  |
| Metodología .....               | 9  |
| Desarrollo de intervención..... | 15 |
| Resultados esperados.....       | 24 |
| Conclusiones.....               | 25 |
| Bibliografía .....              | 26 |
| Anexos .....                    | 30 |

## Resumen

La parálisis cerebral infantil es la causa más frecuente de discapacidad física en España. Esta patología, además de desencadenar que el niño o la niña no tenga un desarrollo normotípico, va a producir un gran impacto en la dinámica familiar.

La familia ha de asumir el diagnóstico y adaptarse a la situación lo antes posible para poder continuar con su vida. Es un proceso complicado dónde interceden sentimientos ambiguos y una alteración de los hábitos y rutinas a los que estaban acostumbrados los padres y madres. Lo que desemboca en una pérdida de calidad de vida y un desequilibrio ocupacional incipiente.

En el presente trabajo fin de grado se propone un programa de intervención hipotético orientado a aquellos padres y madres que tienen un hijo o hija con parálisis cerebral infantil desde el enfoque de terapia ocupacional.

Es importante evitar la pérdida de participación y desempeño en las distintas áreas de ocupación y proporcionar un acompañamiento y asesoramiento en el proceso de crianza con el objetivo de mantener o incrementar la calidad de vida de dichos padres. Siempre desde la individualización y priorización de las necesidades de cada persona mediante talleres grupales, sesiones y/o tutorías individuales basándonos en el Modelo Canadiense del Desempeño Ocupacional.

## Abstract

Children's cerebral palsy is the most frequent cause of physical disability in Spain. This is pathology, in addition to triggering that the child does not have a normotypical development, will produce a great impact on the family dynamic.

The family must assume the diagnosis and the response to the situation as soon as possible in order to continue with their lives. It is a complicated process where the ambiguous feelings and an alteration of the habits and routines to which the parents were already accustomed intercede. This results in an occupational imbalance and a loss of quality of life.

In the present end degree project, a hypothetical intervention programme is proposed for those parents who have a child with children's cerebral palsy from the perspective of occupational therapy.

It is important to avoid the loss of participation and performance in the different areas of occupation and to provide accompaniment and advice in the parenting process in order to maintain or increase the quality of life of these parents. Always fostering the individualization and prioritization of the needs of each one through group workshops, individual sessions and / or tutorials taking as reference the Canadian Occupational Performance Model.

## Introducción

La Asociación Española de Pediatría, define la Parálisis Cerebral infantil (En adelante PCI) como “un grupo de trastornos del desarrollo del movimiento y la postura, causantes de limitación de la actividad, que son atribuidos a una agresión no progresiva sobre un cerebro en desarrollo, en la época fetal o primeros años.” Además de poder verse acompañado de otro tipo de trastornos, como los cognitivos o perceptivos. (1). La PCI es la causa más frecuente de discapacidad física en España, teniendo una prevalencia entre 2/3 niños/as con PCI por cada 1000 nacidos vivos, e incrementándose un 25% los casos nuevos (1-2).

Existe una idea generalizada de lo que son las alteraciones adherentes a la PCI, pero ¿se conoce el impacto que puede acarrear a la familia el diagnóstico? se habla de una evolución en el tratamiento hacia una intervención familiar que involucre al entorno más cercano del niño/a teniendo en cuenta las necesidades y opiniones de los familiares, pero actualmente aún queda camino por recorrer para que dicho tipo de intervención sea real, dado que aún no se ha ahondado lo suficiente en conocer sus necesidades ni en la forma de tratarlas (3-4).

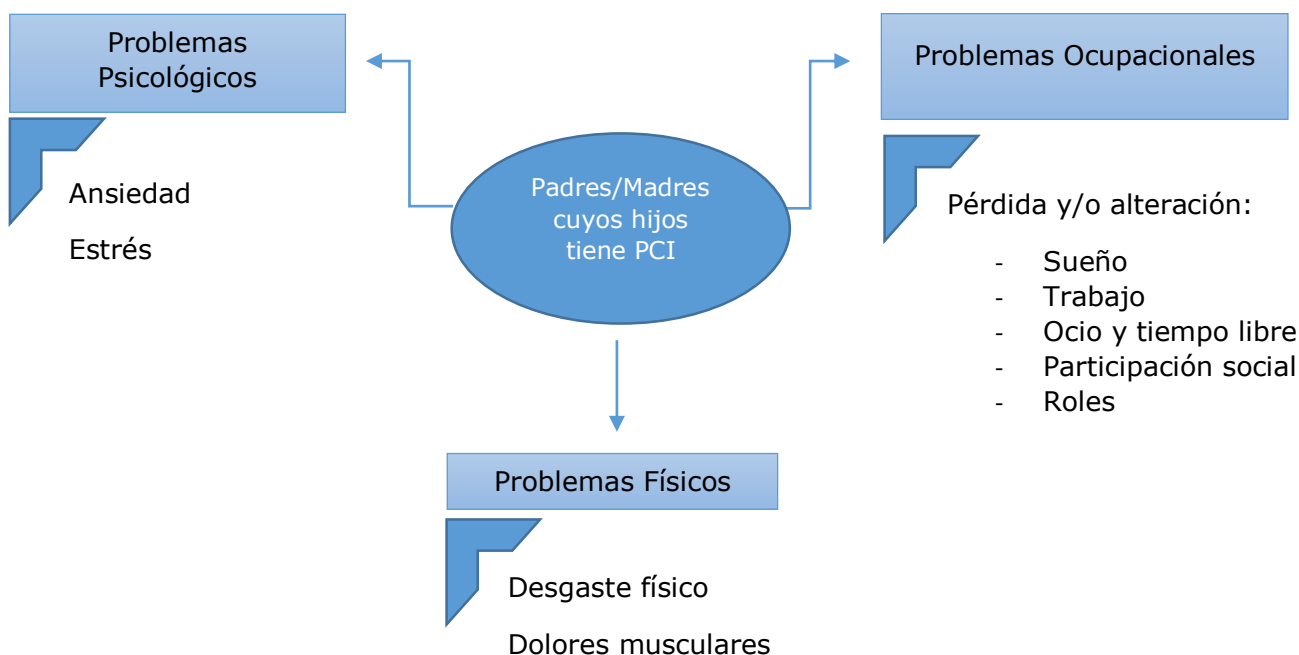
Las necesidades de los padres y madres con hijos/as con PCI varían dependiendo de múltiples factores, como el grado de dependencia del niño/a, de las posibilidades económicas o incluso del tipo de modelo familiar que formen (por ejemplo, monoparental o biparental). Por eso mismo, aunque se pueda hacer una generalización de características y necesidades, es crucial la individualización de cada familia y de cada componente de la misma para conocer a fondo qué se puede considerar límite o facilitador (5).

Los efectos del diagnóstico en la familia también cambian según el paso del tiempo, no es lo mismo atender las necesidades y consecuencias de una familia a la que le acaban de comunicar el diagnóstico, que a una que ya lleva un periodo de cronicidad y ya ha pasado por un proceso de adaptación (6-7).

Nada más recibir el diagnóstico nacen muchos sentimientos ambiguos, como la angustia o el miedo, una ruptura de las expectativas de la realidad o del proyecto de vida que tenían planeado, e incluso la familia se siente confusa por la forma y cantidad de la información que se les da (8).

Sumado a lo anterior, se encuentra que los padres y madres presentan un gran desequilibrio ocupacional en su vida, siendo las áreas más afectadas: ocio y tiempo libre, sueño y descanso, trabajo y participación social. También están presentes efectos psicológicos, como una mayor tasa de estrés, ansiedad o depresión, y dolores físicos cuando los niños o las niñas crecen debido a la carga de transferencias y movilizaciones (8-9) (Véase Esquema 1)

*Esquema 1.- Impacto de la PCI en los/as padres/madres.*



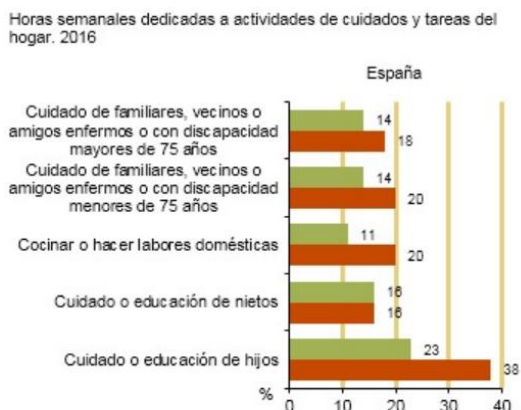
Además de la afectación que puede vivir el padre o madre, no hay que olvidarse de los demás miembros de la familia, como la figura del hermano o hermana. Pueden darse cambios de comportamiento o de estados de ánimo, los cuales hay que detectarlos y tratarlos para que no desemboquen en problemas mayores (10).

A parte de las secuelas individuales que pueda vivir cada componente de la familia, pueden verse afectadas las relaciones entre los mismos, como la relación entre la pareja, y el ambiente del hogar, transformándose este en un entorno de carácter clínico. Es importante evitar tal situación debido a que es un precedente para la pérdida del rol de padre o madre convirtiéndolos en otro profesional, cuando lo que se debe intentar es que disfruten del rol y de la crianza de su hijo/a (10).

Hay que añadir un factor más a los efectos anteriormente nombrados y es la cuestión de género. Un determinante cultural y social que va más allá de lo individual y viene determinado por unos estereotipos y roles de género.

Fruto de ello se ve que las mujeres asumen más carga en los cuidados de los hijos/as, independientemente de si existe algún tipo de diversidad funcional o no. (Véase Imagen 1)

*Imagen 1.- Total personas (de 18 y más años). Actividades de cuidados y tareas del hogar. (11)*



Indudablemente, la presencia de un hijo o una hija con diversidad funcional aumenta la probabilidad de sufrir mayores niveles de estrés (12), por eso mismo desde esta propuesta de intervención se va a trabajar con una perspectiva de género para apostar por la corresponsabilidad de tareas y evitar la sobrecarga de cualquier miembro de la familia.

En definitiva, los padres y madres de niños y niñas con PCI sufren unas consecuencias que pueden llegar a empeorar su calidad de vida, por lo tanto, es necesario un recurso que actúe a favor de dicha población.

La evolución en el tipo de tratamiento hacia una intervención familiar se ha reflejado en los centros de atención temprana de nuestro país. Actualmente, los Centros De Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT, en adelante) incluyen en su legislación la atención individualizada a la familia y al entorno pero aún se centra mayoritariamente en el niño o la niña ya sea por falta de tiempo o de recursos (13).

Otros recursos destinados a promover la salud de personas que proveen cuidados van dirigidos a cuidadores y cuidadoras de personas con dependencia. Por una

parte, estos padres y madres coinciden en secuelas debido a la discapacidad del miembro de su familia, pero tener características comunes no hace que desempeñen el mismo rol.

Es importante incidir en esta idea, los padres y madres no van a ser meros cuidadores y cuidadoras, son como su nombre indica, padres y madres, no cuidan, sino que crían a su hijo/a, ese matiz es el que hace que hoy por hoy dichos padres y madres no tengan un recurso que se ajuste a sus necesidades.

Por otro lado, los y las terapeutas ocupacionales utilizando la ocupación como medio y fin somos facilitadores de un desempeño óptimo y satisfactorio de roles y rutinas.

El fin de esta propuesta de intervención es promover la incorporación de la familia en el tratamiento del niño/a consiguiendo así un compromiso y efecto mayor del mismo (14) y abordar las consecuencias tanto físicas, ocupacionales y psicológicas de los componentes de la familia, mejorando así su calidad de vida.

Apostando por la individualización del tratamiento y priorización de lo que cada persona ve importante, en la intervención se utilizará el Modelo Canadiense del Desempeño Ocupacional (A continuación, CMOP).

Como facilitadores de la ocupación, dividida desde el CMOP, en ocio, productividad y autocuidado, analizaremos la interacción que se produce entre el medio ambiente, la ocupación y la persona, promoviendo un empoderamiento de la misma, para transformarla en un agente activo de su propia vida y lleve a cabo las decisiones necesarias para reconducirse hacia una ocupación significativa y así conseguir un disfrute y cuidado personal, además de mejorar su contribución social. A parte de la ocupación trabajaremos el rol de padre/madre y las expectativas estereotipadas adherentes al mismo ya que, en este caso, limitan el desempeño ocupacional (15-16).

Esta propuesta de intervención apuesta por un proceso basado en la confianza, en la empatía y la retroalimentación positiva entre los usuarios y usuarias y el equipo de profesionales. Por ello, se utiliza la relación terapéutica como base de la intervención, un ítem relevante en toda intervención de Terapia Ocupacional, y en concreto el CMOP hace hincapié en el. Dicho concepto no es la mera interacción



paciente-profesional sino que es un proceso troncal que nos permite modificar la intervención junto a nuestro/a usuario/a para que esta avance. (17)

## **Objetivos**

General:

- Mejorar la calidad de vida y el equilibrio ocupacional de padres y madres cuyos hijos/as tengan parálisis cerebral infantil.

Específicos:

- Proporcionar un acompañamiento en el proceso de crianza.
- Potenciar el disfrute del rol de padre/madre.
- Facilitar las herramientas necesarias para que la persona empiece un proceso de empoderamiento.
- Mejorar el desempeño, y la satisfacción del mismo, de las ocupaciones de autocuidado, ocio y productividad.
- Capacitar a las familias para que desarrollen una dinámica familiar de corresponsabilidad.

## **Metodología**

### **Metodología de búsqueda:**

Los artículos leídos previamente para la realización del trabajo han sido encontrados en bases de datos de ciencias de la salud en general como PUBMED y Dialnet, y específicas de Terapia Ocupacional, como OTseeker. Utilizando los criterios de búsqueda: "Padres" "Discapacidad" "Hijos" "PCI" "Intervención Familiar" "Calidad de Vida" y "Terapia Ocupacional". Además de libros de la Biblioteca de la Universidad de Zaragoza (BUZ).

Para obtener información sobre la actualidad del tema se han utilizado páginas webs oficiales como la de la Fundación ASPACE y la del Instituto Aragonés de Servicios Sociales (IASS).

En cuanto a las características de los artículos, en general se han incluido artículos que no excedieran los 10 años de antigüedad pero se ha hecho alguna excepción por la utilidad del contenido de los mismos. (Véase tabla 1)

Tabla 1.- Razón de inclusión artículos con mayor antigüedad

| Título  | Autor/es                                  | Año  | Razón de inclusión  |
|---|---|------|---|
| Parálisis Cerebral Infantil   | Pilar Póo Argüelles                       | 2008 | Documento oficial de la Asociación Española de Pediatría sobre la PCI.  |
| Familias ante la Parálisis Cerebral Infantil.                           | Madrigal Muñoz, A.                        | 2007 | Utilidad por la importancia del rol de padre y madre e inclusión de la figura del hermano o hermana.                            |
| El modelo canadiense del desempeño ocupacional I.                       | Simó, S.<br>Urbanowski, R.                | 2006 | Útil a la hora de esclarecer conceptos sobre el Modelo Canadiense del Desempeño Ocupacional.                                    |
| El modelo canadiense del proceso del desempeño ocupacional II.          | Simó, S.<br>URbanowski, R.                | 2006 | Útil para conocer la herramienta de evaluación del propio modelo.   |
| La relación terapéutica. Un instrumento clásico en terapia ocupacional. | Villares Martín, A.<br>Juanes Méndez J.A. | 2007 | Recurso de gran utilidad para aclarar el porqué de la importancia de la relación terapéutica como base de nuestra intervención. |

## Participantes

En este programa de intervención se abarca las necesidades de los padres y madres cuyos hijos e hijas tienen parálisis cerebral infantil en una edad comprendida entre los 0 y 6 años de edad y que acuden a un servicio de atención temprana de la provincia de Zaragoza. Se elige esta cota de edad porque es la marcada por la atención temprana proporcionada por el IASS, y la idea de este programa es que sea a la par de la intervención que reciben sus hijos/as.

### **Equipo interdisciplinar**

El equipo que lleve a cabo la intervención tendrá un carácter interdisciplinar tal y como lo tienen actualmente los centros de atención temprana del IASS.

El equipo interdisciplinar tendrá un papel crucial en la valoración. Debido al trabajo en equipo y al trasvase de información entre profesionales, se pueden reducir los instrumentos de evaluación. Evitando así cansar a los usuarios y usuarias, además de mejorar la eficacia de las intervenciones.

A parte del equipo formado por profesionales, se creará un grupo de voluntariado para crear un espacio de ludoteca/guardería mientras los padres y madres estén en los talleres o sesiones.

### **Recursos Materiales**

El material que se necesita para llevar a cabo las sesiones son:

- Una sala amplia y tranquila equipada con mesas y sillas.
- Pizarra.
- Proyector y ordenador.
- Material de papelería (Cartulinas, rotuladores, folios...)

### **Proceso de Terapia Ocupacional**

Según el Marco de Trabajo para la práctica de Terapia Ocupacional de la *American Occupational Therapy Association (AOTA)* (18) el proceso de Terapia Ocupacional es dinámico, continuo y centrado tanto en el/la cliente y la ocupación. Y consta de varias fases:

#### **Evaluación**

En esta propuesta de intervención la evaluación tiene un gran peso porque es prioritario conocer a fondo las necesidades de la familia, y las individuales del padre o madre. Además de que la evaluación determinará en que momento afectivo se encuentran y cuanto les ha afectado la condición de su hijo/a, base por el cual se decidirá el curso de la intervención.

Para ello, desde Terapia Ocupacional, se van a realizar una serie de evaluaciones:

- **Instrumento de Valoración Canadiense del Desempeño Ocupacional (C.O.M.P):** Herramienta de evaluación propia del modelo canadiense del

desempeño cuyo fin es identificar las prioridades de la persona con el fin de individualizar la intervención lo máximo posible, además de cuantificar cómo cree que realiza dichas actividades y conocer el nivel de satisfacción con respecto al desempeño de las mismas. (19)

- **Escala de calidad de vida familiar – Giné et al.** Escala específica para evaluar la Calidad de Vida Familiar de las familias que tienen algún miembro con discapacidad. (20)
- **Evaluación de accesibilidad del hogar.** Registro de la accesibilidad del hogar familiar para identificar las barreras y facilitadores del entorno.
- **Historia familiar** Se desarrollará una historia familiar a partir de una entrevista semiestructurada. (ANEXO 1)

## Intervención

El proceso de intervención se llevará a cabo a lo largo de seis meses, momento en el que se reevaluará y se determinará si se da de alta, de baja o se decide dar a los usuarios y usuarias una continuidad en el proyecto ampliable máximo a 18 meses. (Véase Esquema 2)

*Esquema 2.- Alta, baja y continuidad del proyecto.*

### Alta del proyecto:

Se han conseguido unos resultados óptimos y tanto el equipo interdisciplinar como los/as usuarios/as no ven necesario continuar en el proyecto.



### Baja del proyecto:

No se les dará continuidad a la familia por razones de peso como:

- Falta de adhesión al mismo
- Falta de compromiso
- Caso omiso a las pautas dadas por los profesionales

### Continuidad:

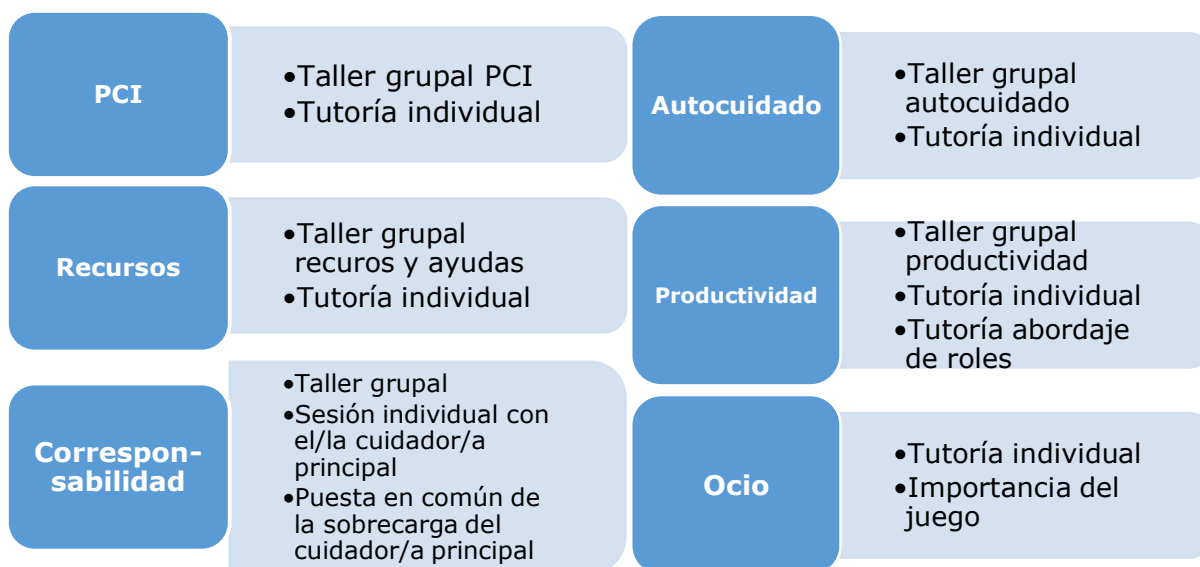
Los/as usuarios/as seguirán en el proyecto porque aún se pueden conseguir mayores resultados en el proceso de intervención.

Las primeras sesiones tendrán varios objetivos: evaluar las necesidades de los padres y madres y su estado, marcar los objetivos de intervención y establecer una relación terapéutica que nos sirva de base para las futuras sesiones.

En las primeras dos sesiones se realizará la entrevista inicial, se pasarán las escalas y se realizará una visita al domicilio de la familia para que nos expliquen en primera persona que dificultades tienen a la hora de desempeñarse en el entorno del hogar, finalmente acordaremos los objetivos.

El resto de la intervención estará dividida en seis bloques centrados en distintos temas relacionados con la PCI y el impacto que crea la misma en la familia. (Véase Esquema 3)

*Esquema 3.- Organización de la intervención*



Cada bloque seguirá la misma dinámica. Primero, un taller grupal dónde se introducirá los conceptos básicos del tema y después dependiendo de la necesidad de cada familia se realizarán sesiones y/o tutorías individuales con el objetivo de abarcar los problemas de la forma más concreta posible.

Cada intervención grupal será mensual y consistirá en un taller de una hora y media en los que no habrá más de seis familias. Se realizará en los propios centros de atención temprana o en centros cívicos del Ayuntamiento de Zaragoza. En cada uno se introducirán los conceptos básicos de cada tema para más tarde abordar directamente las necesidades de la familia.

La intervención individual será quincenal y durará en torno a unos 45 minutos en el domicilio y/o lugar donde el hijo o hija reciba la atención. Estas intervenciones podrán ser tutorías acerca de los temas dados en los talleres grupales o relacionados con los mismos y/o para establecer objetivos de cara a mejorar el equilibrio ocupacional de la persona.

Al final todas las familias serán beneficiarias de 6 talleres grupales iguales para todas y 12 sesiones individuales hechas a medida de las necesidades que tienen cada una, por ejemplo, si una familia necesita más sesiones sobre el autocuidado pues recibirán más tutorías sobre dicha ocupación, sin embargo, si necesitan más apoyo a la hora de alimentar a su hijo o hija, se les dedicaran más sesiones en torno a técnicas y estrategias de alimentación.

Dichas intervenciones se llevarán a cabo en el mismo tiempo de atención de los niños y niñas o estarán atendidos por el grupo de voluntariado.

### **Reevaluación**

Cuando se hayan cumplido los 6 meses del comienzo de la participación en el proyecto, se realizará una valoración mediante las escalas utilizadas en la evaluación para observar la evolución de los usuarios y usuarias. Además se pasará un cuestionario de satisfacción para conocer la opinión de los usuarios y usuarias y tener en cuenta posibles mejoras del programa.

- **Instrumento de Valoración Canadiense del Desempeño Ocupacional (C.O.M.P):** Esta herramienta de evaluación propia del modelo canadiense del desempeño se volverá a pasar para cuantificar la evolución que ha vivido la persona en lo relacionado con el desempeño de actividades prioritarias y la satisfacción del mismo.
- **Escala de calidad de vida familiar – Giné et al.** Se volverá a utilizar con el fin de observar y cuantificar los cambios que ha habido en la calidad de vida familiar.
- **Cuestionario de satisfacción.** Autocuestionario con el objetivo de conocer el grado de satisfacción con el proyecto (ANEXO 2)

## Desarrollo de intervención

### Evaluación

Tabla 2.- Intervenciones dirigidas a evaluar.

| <i>Evaluación individual I</i>  |   |
|---------------------------------|---|
| Contenido                       | Se realizará una entrevista semiestructurada para recabar y complementar los datos sobre la familia que previamente desde trabajo social nos habrá pasado.<br>Se administrarán las escalas anteriormente seleccionadas para tener unos datos cuantitativos sobre los que trabajar.  |
| Objetivo                        | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Valorar la situación actual de la familia.</li> <li>- Evaluar donde focalizar la intervención.</li> </ul>  |
| <i>Evaluación individual II</i> |   |
| Contenido                       | <p>Visita al domicilio para escuchar y observar las fortalezas y límites que se encuentra la familia diariamente.</p> <p>Exponer las posibilidades de intervención y la visión desde Terapia Ocupacional de cómo se intervendría.</p> <p>Escuchar las necesidades de intervención de la familia y así llegar a un acuerdo para marcar los objetivos de la intervención.</p> |
| Objetivo                        | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Evaluar el hogar.</li> <li>- Negociar los objetivos de intervención.</li> </ul>  |

## Bloque I: Parálisis Cerebral Infantil

Tabla 3.- Intervenciones dentro del bloque I.

| <i>Taller grupal: Generalidades sobre la PCI</i>                |  |
|---|--|
| Contenido   | Mediante un apoyo audiovisual y dinámicas se intenta acercar a los padres y madres a los conceptos básicos sobre la patología de su hijo o hija pero de una manera más distendida, fuera de un entorno clínico.                  |
| Objetivo  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Dar a conocer las generalidades de la PCI de una forma sencilla y fácil de entender.</li> <li>- Evitar el sentimiento de desbordamiento ante la patología de su hijo o hija.</li> </ul> |
| <i>Tutoría individualizada sobre generalidades sobre la PCI</i> |  |
| Contenido   | En esta tutoría se resolverán las dudas que no se hayan aclarado en el taller grupal o se dará información específica e individual a la situación de su hijo o hija.   |
| Objetivo  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Reforzar los conceptos básicos sobre la patología.</li> </ul>   |



## Bloque II: Recursos

Tabla 4.- Intervenciones dentro del bloque II

| <i>Taller grupal: Recursos y ayudas</i>                    |   |
|--|---|
| Contenido  | En colaboración con los y las profesionales de Trabajo Social, este taller está orientado a poner en conocimiento de los padres y madres todos los recursos a los que pueden optar y las ayudas que pueden solicitar en relación a su rol, para mejorar la calidad de vida de la familia.<br>Ejemplo: Asociaciones, ayudas, programas de respiro... |
| Objetivo   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Hacer que los padres y madres sean conscientes de los recursos y ayudas a las que pueden optar.</li> </ul>   |
| <i>Tutoría individualizada sobre los recursos y ayudas</i> |   |
| Contenido  | En colaboración con los y las profesionales de Trabajo Social, resolver las dudas sobre las posibilidades de la familia a la hora de pedir subvenciones y/o dudas sobre recursos en general.  |
| Objetivo   | Resolver las dudas individuales en cuanto a recursos y ayudas de las que pueden ser beneficiarios o beneficiarias.  |

### Bloque III: Corresponsabilidad

Tabla 5.- Intervenciones dentro del bloque III.

| <i>Taller grupo: Corresponsabilidad en la familia</i>                    |   |
|--|---|
| Contenido  | Con este taller se pretende sensibilizar a las familias sobre la corresponsabilidad, tanto en temas relacionados con las tareas del hogar como con el cuidado de los hijos e hijas, y así evitar una sobrecarga en un o una miembro de la familia.  |
| Objetivo   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Concienciar sobre la importancia de dividir las responsabilidades.</li> <li>- Evitar la sobrecarga de un o una componente de la familia.</li> </ul>  |
| <i>Tutoría individualizada: Sobrecarga en el/la cuidador/a principal</i> |   |
| Contenido  | <p>Tutoría individual con el cuidador o cuidadora principal para identificar:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Dónde y en qué medida tiene limitaciones de actividad.</li> <li>- Conocer si existe o no sobrecarga.</li> </ul> <p>Más tarde, poner en común la sobrecarga del o la cuidador/a principal y proponer una división de tareas mayor para conseguir un descenso de la misma.</p> |
| Objetivo   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Abarcar las necesidades individuales del principal cuidador o cuidadora</li> <li>- Conseguir una corresponsabilidad en la familia.</li> </ul>  |

## Bloque IV: Autocuidado

Tabla 6.- Intervenciones dentro del bloque IV

| <i>Taller grupal: Importancia del autocuidado</i>   |   |
|---|---|
| Contenido   | En este taller se transmitirá la importancia del autocuidado haciéndoles consciente a los y las participantes que sin cuidarse a ellos mismos no pueden hacerse cargo de esa gran responsabilidad que es criar a los hijos o hijas. |
| Objetivo  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Introducir la importancia del autocuidado a los usuarios y usuarias.</li> </ul>  |
| <i>Tutoría individual: Abordaje del autocuidado</i> |   |
| Contenido   | <p>Una vez dado el taller grupal, se abordará el tema individualmente con las familias que lo necesiten.</p> <p>La idea es establecer en una tutoría objetivos para mejorar el desempeño de la persona en esta área.</p>            |
| Objetivo  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Conocer la situación de los usuarios y usuarias en la ocupación de autocuidado.</li> <li>- Mejorar el desempeño en el área del autocuidado.</li> </ul>                                     |

## Bloque V: Productividad

Tabla 7.- Intervenciones dentro del bloque V.

| Taller grupal Productividad              |  |
|--|--|
| Contenido                                | <p>Este taller se divide en dos partes:</p> <p>Primero se tratará el tema de la productividad, ya sea remunerada o no. Se intenta reflexionar sobre las alternativas posibles y sobre los beneficios e inconvenientes de una reducción o de dejar el trabajo.</p> <p>Ejemplo: Si pide excedencia ¿Cuál es la repercusión que tendría en un futuro su expediente profesional? ¿Cómo repercutirá su base de cotización? Se contará con el asesoramiento de expertos. Después se ayudará a decidir la mejor solución a corto y largo plazo.</p> <p>La segunda parte se crea a partir de la idea sacada de la revisión de literatura sobre el tema, las personas que viven esta situación no ven su futuro y su proyecto de vida tan claro como antes y es necesario hacerles conscientes de que la vida sigue.</p> <p>Por eso, desde Terapia ocupacional se va a trabajar la perspectiva de futuro y la reorientación vocacional de sus vidas adaptándose a las nuevas posibilidades.</p> |
| Objetivo                                 | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Reorganizar la ocupación de productividad sopesando todas las opciones.</li> <li>- Dotar de una nueva perspectiva sobre las posibilidades del futuro.</li> </ul>  |
| <i>Tutoría individual: Productividad</i> |  |
| Contenido                                | Tutoría para abordar individualmente el área de productividad de la familia.   |
| Objetivo                                 | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Conseguir un desempeño óptimo y una satisfacción sobre el mismo en el área de productividad.</li> </ul>   |

El Modelo Canadiense del Desempeño Ocupacional incluye en productividad el desempeño de roles. Para el desempeño del rol de padre y madre de un niño o niña con PCI es preferible contar con métodos que faciliten las actividades. Las dos siguientes sesiones estarán basadas en la Guía "Manual para el cuidador. Buenas prácticas en Parálisis Cerebral" (21) dónde se relatan consejos, técnicas y estrategias para facilitar varias actividades de la vida diaria de los niños y niñas con PCI desde los recién nacidos hasta cómo promover su autonomía.

Tabla 8.- Intervenciones dentro de bloque V. Técnicas y estrategias.

| Técnicas en transferencias y vestido para el/la niño/a con PCI. |  |
|---|--|
| Contenido   | <p>En esta sesión se dará a los padres y madres estrategias y consejos para facilitar el mover y vestir a su hijo o hija.</p> <p>Estas estrategias abarcaran:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Posiciones para evitar patrones anormales de movimiento.</li> <li>- Posiciones para cuidar la propia ergonomía.</li> </ul> <p>Estrategias y técnicas para facilitar el vestido del niño o niña.</p>   |
| Objetivo  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Facilitar las actividades que incluyen el rol de padre y madre.</li> </ul>  |
| Técnicas de Alimentación e higiene para el/la niño/a con PCI.   |  |
| Contenido   | <p>En esta sesión se dará a los padres y madres estrategias y consejos para facilitar la alimentación e higiene de su hijo o hija.</p> <p>Estas estrategias abarcaran:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- La posición ideal para evitar patrones anormales de movimiento</li> <li>- Cómo introducir los distintos tipos de alimentos</li> </ul> <p>Consejos, tanto para realizar estas actividades a su hijo o hija como para ir dándole la autonomía.</p> |
| Objetivo  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Facilitar las actividades que incluyen el rol de padre y madre.</li> </ul>  |

También se abordará el rol de padre/madre con el resto de hijos/as de la familia:

*Tabla 9.- Intervenciones dentro del bloque V. Hermanos u hermanas..*

| <i>Tutoría individual: Hermanos y hermanas.</i> |  |
|---|--|
| Contenido                                       | <p>En esta tutoría se pretende hablar con los padres y madres sobre la situación dentro del hogar relacionado con los hijos o hijas sin diversidad funcional.</p> <p>Tratar con los/as niños/as el tema sin tabúes y con toda la normalidad del mundo es beneficioso para prevenir problemas futuros. Además, es una forma de implicarlos en la situación familiar y evitar que sientan que se les desplaza.</p> |
| Objetivo  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Averiguar si ha surgido algún problema con los otros hijos e hijas de la familia.</li> <li>- Proponer estrategias para tratar el tema de la diversidad funcional a los demás hermanos y hermanas.</li> </ul>  |

## Bloque VI: Ocio

Tabla 10.- Intervenciones dentro del bloque VI.

| <i>Taller grupal: Ocio</i>                       |   |
|--|---|
| Contenido  | Taller grupal mediante el cual se intenta abordar la importancia del ocio y hacer conscientes a los y las participantes de que su ocio se podrá ver alterado pero no significa que se vaya a perder. La idea es que entre los y las participantes fluyan diversas ideas sobre cómo disfrutar del ocio a partir de una serie de dinámicas.   |
| Objetivo   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Concienciar sobre la importancia del ocio y tiempo libre.</li> <li>- Capacitar a los y las participantes de una nueva perspectiva de ocio.</li> </ul>  |
| <i>Tutoría individual: Ocio</i>                  |   |
| Contenido  | Tutoría para tratar la importancia sobre el ocio. Además, se establecerán unos objetivos para que la persona cumpla e incremente su participación en esta área. Ejemplo: Mujer habituada a irse a andar todos los días y debido al nacimiento de su hijo con PCI ha dejado de hacerlo. En esta tutoría se establece que mínimo una vez por semana salga a andar y a retomar su rutina previa. |
| Objetivo   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Establecer objetivos dirigidos para continuar y mejorar el desempeño en dicha ocupación.</li> </ul>  |
| <i>Tutoría individual: Importancia del juego</i> |   |
| Contenido  | <p>Esta sesión pretende hacer conscientes a los padres y madres de la importancia del juego. El juego puede servir como medio de cohesión familiar y puede proporcionar ratos de ocio distendidos.</p> <p>En esta sesión deberían participar toda la familia para crear un buen ambiente en el hogar y sin sentir que es algo terapéutico, simplemente un rato en familia.</p>                |
| Objetivo   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Potenciar el disfrute del rol de padre y madre mediante el juego.</li> </ul>   |

## Reevaluación

Tabla 11.- Intervención dirigida a evaluar

| <i>Reevaluación y cumplimiento de objetivos.</i> |   |
|--|---|
| Contenido  | <p>Última sesión orientada a pasar otra vez las escalas de evaluación para ver la mejora cuantitativa de la familia.</p> <p>Recuperando los objetivos de las distintas tutorías poner en común si se han logrado, cómo se ha hecho y qué efectos se han visto a la hora de hacerlos.</p> <p>También se pasará un cuestionario de satisfacción con el proyecto (Anexo 5)</p> |
| Objetivo   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Ver como se han ido desempeñando en las ocupaciones a lo largo del proceso de intervención.</li> <li>- Ver los resultados obtenidos de la intervención.</li> </ul>   |

## Resultados esperados

Mediante el instrumento de Valoración Canadiense del Desempeño Ocupacional (C.O.M.P) veremos la evolución que han tenido en los seis meses de intervención. Se espera que el 60% de los usuarios y usuarias mejoren dos puntos en la escala de valoración tanto en el aspecto desempeño como en la satisfacción del mismo.

Conforme a la Escala de Calidad de Vida (CdVF-E) de Giné et al. se espera, como mínimo, que el 50% de los beneficiarios y beneficiarias experimenten un cambio de dos punto más en la mayoría de las dimensiones de la escala ya que implicaría una mejora considerable en su calidad de vida.

En lo relacionado con el cuestionario de satisfacción se espera que el 80% de los/as usuarios/as tengan una media de 4 puntos, que corresponden a estar de acuerdo con la organización, el trato de los/as profesionales y la utilidad en sí misma del proyecto.



## Conclusiones

Queda constatado que ha habido una evolución del tratamiento en la atención temprana. Los y las profesionales incluyen cada vez más a la familia apostando por un modelo de intervención familiar que implica cada vez más al entorno y se le tiene en cuenta a la hora de realizar la intervención.

Esta evolución nos lleva a la esencia de nuestra profesión. Desde Terapia Ocupacional apostamos por unas intervenciones integrales. No solo nos centramos en la persona y su patología, sino que desde un enfoque holístico, observamos y analizamos todos los aspectos que le influyen.

Así pues, queda demostrado que tenemos las herramientas necesarias para llevar a cabo una intervención familiar adecuada. Nuestro punto de partida es observar esa interacción dinámica y continua de los distintos aspectos de la persona. Siendo estos las capacidades y limitaciones de cada usuario y usuaria, las características de la actividad u ocupación que quiere desempeñar y el contexto y/o entorno dónde se desenvuelve.

Dar un paso más en dicha evolución es el fin de este trabajo. Se propone abordar los efectos derivados del diagnóstico vistos en la revisión bibliográfica.

Asimismo, invita a llevar a cabo una reflexión sobre la práctica de los y las profesionales de la atención temprana. Es necesaria una revisión de las intervenciones que se realizan y considerar si como profesionales incluimos a la familia o actuamos ignorando el potencial de dichos padres y madres de ser agentes activos en el proceso de intervención.

Desde Terapia Ocupacional se puede mejorar la calidad de vida de la familia del niño o niña proporcionando un entorno más cómodo y adecuado dónde desenvolverse a la par que se aborda una necesidad ocupacional existente.

Por lo tanto, es necesario investigar en profundidad acerca de las necesidades de los padres y madres, indagar más en la calidad de vida familiar y proporcionar más recursos a aquellos padres y madres que se enfrentan a una situación que no esperaban vivir.

## Bibliografía

- (1) Póo Argüelles P. Parálisis cerebral infantil. Protocolos Diagnósticos Terapéuticos de la AEP: Neurología Pediátrica. Servicio de Neurología. Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona. 2008. Disponible en: <https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/36-pci.pdf> (último acceso 25/04/2019)
- (2) Confederación ASPACE. *Descubriendo la parálisis cerebral*. Madrid, España. 2014. Disponible en: <https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/726a6-descubriendo-p.-cerebral.pdf> (último acceso 25/04/2019)
- (3) Estévez Casellas C, Castello Aracil N, Tirado González S. ¿Conocen los profesionales las necesidades de los padres de niños con patología del desarrollo? : Do professionals understand the needs of parents of children with developmental disorders? Escritos de psicología 2015;8(2):61-70. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1989-38092015000200009](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1989-38092015000200009) (último acceso 27/04/2019)
- (4) Alcantud F. La Familia. Mi hija tiene parálisis cerebral infantil. Primera edición. Madrid, España: Editorial Síntesis; 2008. Págs. 145- 180.
- (5) Guyard A, Fauconnier J, Mermet M-, Cans C. Impact sur les parents de la paralysie cérébrale chez l'enfant : revue de la littérature. Archives de Pédiatrie 2011 February 2011;18(2):204-214. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com.cuarzo.unizar.es:9443/science/article/pii/S0929693X10005117> (último acceso 28/04/2019)
- (6) Perpiñán Guerras S. Atención temprana y familia. Primera edición. Madrid, España: Narcea S.A; 2009.
- (7) Ruiz Fernández MI, Vicente Castro F, Fajardo Caldera MI, Bermejo García ML, García Aparicio V, Toledo M, et al. Discapacidad e intervención familiar. *INFAD Revista de Psicología*. 2011;4(1):341-352. Disponible en: [http://infad.eu/RevistaINFAD/2011/n1/volumen4/INFAD\\_010423\\_341-352.pdf](http://infad.eu/RevistaINFAD/2011/n1/volumen4/INFAD_010423_341-352.pdf) (último acceso 20/04/2019)

- (8) Campos de la C., Karin, Castillo S, Toloza M, Vargas K. Participación de la familia en la intervención de terapia ocupacional: experiencias de madres y padres de niñas y niños con parálisis cerebral de la ciudad de valdivia. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*. 2016;16(2):93-106. Disponible en: <https://revistas.uchile.cl/index.php/RTO/article/view/44754/46796> (último acceso 27/04/2019)
- (9) Fernández-Alcántara M, García-Caro MP, Berrocal-Castellano M, Benítez A, Robles-Vizcaíno C, Laynez-Rubio C. Experiencias y cambios en los padres de niños con parálisis cerebral infantil: estudio cualitativo / Experiences and changes in parents of children with infant cerebral palsy: a qualitative study. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra* 2013;36(1):9-20. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1137-66272013000100002](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272013000100002) (último acceso 22/04/2019)
- (10) Madrigal Muñoz A. Familias ante la parálisis cerebral / The family and the cerebral palsy. *Intervención psicosocial*. 2007;16(1):55-68. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-05592007000100005](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-05592007000100005) (ultimo acceso 15/04/2019)
- (11) Instituto Nacional de Estadística (INE). Mujeres y hombres en España / Conciliación trabajo y familia (actualizado 26 marzo 2018)/ 5.3 Total personas (de 18 y más años). Actividades de cuidados y tareas del hogar. [http://www.ine.es/ss/Satellite?L=es\\_ES&c=INESeccion\\_C&cid=1259950772779&p=%5C&pagename=ProductosYServicios%2FPYSLayout&param1=PYSDetalle&param3=1259924822888](http://www.ine.es/ss/Satellite?L=es_ES&c=INESeccion_C&cid=1259950772779&p=%5C&pagename=ProductosYServicios%2FPYSLayout&param1=PYSDetalle&param3=1259924822888) (último acceso 25/04/2019)
- (12) Ferreira M, Lima AL, Vandenberghe L, Celso C. Estrés familiar en madres de niños y adolescentes con parálisis cerebral. *RLAE*. 2014;22(3). Disponible en: [http://www.scielo.br/pdf/rlae/v22n3/es\\_0104-1169-rlae-22-03-00440.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v22n3/es_0104-1169-rlae-22-03-00440.pdf) (último acceso 23/04/2019)
- (13) GAT. La realidad Actual de la Atención temprana en España (SID) [Internet]. Madrid; 2011[Consulta el 24 de abril de 2019]. Disponible en: <http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO26068/Atencion%20Temprana.pdf>

- (14) Kruijsen-Terpstra AJA, Ketelaar M, Boeije H, Jongmans MJ, Gorter JW, Verheijden J, et al. Parents' experiences with physical and occupational therapy for their young child with cerebral palsy: a mixed studies review. *Child: Care, Health and Development*. 2014;40(6):787-796. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23937711> (último acceso 29/04/2019)
- (15) Polonio López B, Durante Molina P, Noya Arnaiz B. Conceptos fundamentales de terapia ocupacional. [Recurso electrónico]. 2011 -.
- (16) Simó Algado S. El modelo canadiense del desempeño ocupacional I. Revista electrónica de terapia ocupacional Galicia, TOG. 2006;3 (5). Disponible en: <http://www.revistatog.com/num3/expertoI.htm> (último acceso 30/04/2019)
- (17) Villares Martín A, Juanes Méndez JA. LA RELACIÓN TERAPEUTICA. UN INSTRUMENTO CLÁSICO EN TERAPIA OCUPACIONAL [poster]. En: Talavera Valverde Ma, Budiño Viera, I., compiladores. Terapia ocupacional y salud. 90 años de historia. Tog (A Coruña) [revista en Internet] 2007 [citado 16/04/2019]; supl: p.72-80. Disponible en: <http://www.revistatog.com/suple/num1/suplemento1.pdf> (último acceso 2/05/2019)
- (18) Ávila Álvarez A, Martínez Piédrola R, Matilla Mora R, Máximo Bocanegra M, Méndez Méndez B, Talavera Valverde Ma et al. Marco de Trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional: Dominio y proceso. 2da Edición [Traducción] [www.terapia-ocupacional.com](http://www.terapia-ocupacional.com) [portal en Internet]. [-27/04/2019-]; [85p.]. Disponible en: <http://www.terapia-ocupacional.com/aota2010esp.pdf> Traducido de: American Occupational Therapy Association (2008). Occupational therapy practice framework: Domain and process (2nd ed.).
- (19) Simó Algado S, Urbanowski R. El modelo canadiense del proceso del desempeño ocupacional. Revista electrónica de terapia ocupacional Galicia, TOG. 2006; 3(6). Disponible en: <http://www.revistatog.com/num3/expertoII.htm> (último acceso 30/04/2019)
- (20) Giné i Giné C, Villaseca Momplet R, Gracia García M, Simón Rueda C, Dalmau Montalá M, et al. Las escalas de calidad de vida familiar (CdVF-e), apoyo y orientación para la intervención. Revista Siglo Cero, Revista Española sobre la

Discapacidad intelectual. 2013. Vol 44(3), Núm. 247, págs. 21-36. Disponible en: [http://sid.usal.es/idocs/F8/ART20109/CdVF\\_E\\_247.pdf](http://sid.usal.es/idocs/F8/ART20109/CdVF_E_247.pdf) (último acceso 28/05/2019)

(21) Soria Soriano E, Sánchez Arizcuren R. *Buenas prácticas. El cuidado y la promoción de la autonomía en personas con parálisis cerebral. Manual para el cuidador*. Aragón. Edita: Gobierno de Aragón; Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia. 2014. Disponible en: [https://www.aragon.es/estaticos/GobiernoAragon/Departamentos/SanidadBienestarSocialFamilia/BienestarSocialFamilia/Documentos/DEPENDENCIA/008.GUIA\\_PARALISIS\\_CEREBRAL.pdf](https://www.aragon.es/estaticos/GobiernoAragon/Departamentos/SanidadBienestarSocialFamilia/BienestarSocialFamilia/Documentos/DEPENDENCIA/008.GUIA_PARALISIS_CEREBRAL.pdf) (último acceso 8/05/2019)

## **Anexos**

### **Anexo 1**

#### **ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA:**

Es la información básica que debería irse recopilando en los primeros contactos.

- Preguntas individuales:
  - Nombre
  - Edad
  - Lugar de nacimiento y de residencia, si ha habido movilidad, el recorrido
  - Trabajo
  
- Preguntas de la familia
  - Proyecto de vida pre y post diagnóstico/sospecha de diagnóstico.
  - Economía.
  - Organización del hogar: hábitos, rutinas.
  - Si hay más hijos/as, preguntar qué tal la situación con él o ella.
  - Apoyos familiares fuera del núcleo familiar.
  - Gustos y aficiones tanto individuales como de pareja.
  
- Preguntas respecto al niño
  - Edad del niño
  - Diagnóstico:
    - proceso pre y post del mismo
    - Sentimientos surgidos
    - Cambios que se ha notado en rutinas
    - Expectativas

## Anexo 2

### CUESTIONARIO DE SATISFACCIÓN

Se considera el 1 muy en desacuerdo, el 2 en desacuerdo, el 3 intermedio, 4 de acuerdo y 5 muy de acuerdo.

|   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|---|---|---|---|---|---|
| <b>Lo trabajado en el programa ha sido de utilidad.</b>           |   |   |   |   |   |
| <b>Las relaciones con los/as profesionales ha sido buena.</b>     |   |   |   |   |   |
| <b>Continuaría en el proyecto.</b>                                |   |   |   |   |   |
| <b>He notado un cambio significativo gracias a este proyecto.</b> |   |   |   |   |   |
| <b>La organización del mismo es adecuada.</b>                     |   |   |   |   |   |

*Comentarios y observaciones:*